

# Harvesting and validating experiential expertise to support autonomy of people with diabetes mellitus : In search for successful diabetes-related behaviors regarding driving and work

Citation for published version (APA):

Burda, M. H. F. (2012). *Harvesting and validating experiential expertise to support autonomy of people with diabetes mellitus : In search for successful diabetes-related behaviors regarding driving and work*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Universitaire Pers Maastricht.  
<https://doi.org/10.26481/dis.20121127mb>

## Document status and date:

Published: 01/01/2012

## DOI:

[10.26481/dis.20121127mb](https://doi.org/10.26481/dis.20121127mb)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 04 May. 2023

# Summary



This doctoral thesis focuses on identifying, describing and validating the experiential expertise of people with a chronic disease (in this case diabetes mellitus) in terms of successful diabetes-related (SDR) behaviors. The outcomes can be used to support people with diabetes in coping effectively with the disorder in their everyday lives. Experiential expertise relates to various life domains, and our research concentrated on two of these domains, viz. ‘mobility (i.e. driving)’ and ‘paid work’. We carried out several studies to identify, describe and validate experiential expertise relating to successful diabetes-related (SDR) behaviors. Experiential experts reported that SDR behaviors thus identified can be regarded as a positive contribution to supporting people with diabetes regarding safe driving as well as regarding applying for a job and participating effectively in paid work. As such, experiential expertise can help people with diabetes gain or regain social integration and societal participation.

**Chapter 1** discusses the current developments in health care and the growing recognition of the importance of experiential expertise by the medical community in the Netherlands. The organization and content of diabetes care have changed during the last three decades, as the focus shifted from acute conditions to chronic diseases. Chronic diseases require a different approach to care, and also require better informed patients and greater involvement of patients in decisions that affect them. After all, it is they who have to deal with the therapy every day. The more care providers are in tune with the patients’ frame of reference, the more tailored the treatment can be, and this can have favorable consequences for treatment effectiveness. Using the experiential expertise of people with a chronic disease, in this case diabetes mellitus, could play an important role in this respect. Against the background of these developments, the following research questions were addressed.

1. How can experiential expertise be defined?
2. What successful diabetes-related (SDR) behaviors to support safe driving, applying for and participating effectively in paid work, are reported by experiential experts with diabetes mellitus?
3. To what extent does a panel of peers (i.e. experiential experts) and professional care providers in the field of diabetes and/or driving and/or work support the reported SDR behaviors regarding driving and work?
4. What are important methodological challenges for future research in this field?

**Chapter 2** presents a description of the origin of experiential expertise, provides a definition of the concepts of ‘experiential expertise’ and ‘experiential expert’, addresses the relevant life domains as well as the SDR behaviors as an operationalization of experiential expertise, and discusses the methodology that can be used to harvest experiential expertise. Experiential expertise was mainly developed in patient associations (like the Dutch Diabetes Association DVN), in which people with a chronic disease support each other to take responsibility for their own everyday lives. Patient associa-

tions regard experiential expertise as valuable knowledge and skills, which can help to promote autonomy in daily life. This will improve the way patients live with their disorder, enabling them to fully take part in social life. The term experiential expertise refers to the transferrable knowledge, competences and skills possessed by people with a chronic disorder (in our case diabetes mellitus), which consists of the lived experiences regarding a patient's body and illness, with reference to cure and care and to social participation. Experiential expertise relates to several life domains, like family / community life, mobility (e.g. driving), work (voluntary or paid), school, social networks, public places (e.g. city halls, restaurants) and health services (health care organizations, care providers).

The core domain of experiential expertise is self-management, involving self-monitoring and self-regulation, guided by cognitive, emotional and perceptual orientations. This implies managing the chronic disease as a physical-biological and a psychosocial entity in the context of specific life domains. Experiential experts are fully aware of this core domain and the interactions within it, as well as the relation between the core domain and the other life domains. In the study discussed in this chapter, they reported being able to manage their disease effectively at a physical/biological level (e.g. preventing short-term complications like hypoglycemia), and at a psychosocial level (e.g. advising and/or informing peers and/or colleagues about the disorder in relation to several life domains). Experiential experts also reported being able to deal successfully with and/or solve possible restrictions associated with the disorder and its consequences for everyday life, and to take control, or remain in control, of living with the disorder. This should help people with the disease achieve social integration and social participation and improve their quality of life. In our studies, we operationalized the concept of experiential expertise in terms of SDR behaviors. Accordingly, we conducted qualitative as well as quantitative studies to identify, describe and validate SDR behaviors relating to the two life domains mentioned above.

**Chapter 3** reports on a mixed methods study to identify, describe and validate SDR behaviors regarding safe driving. Based on the conceptual analyses of experiential expertise, we identified and described SDR behaviors regarding the life domain of 'mobility', in this case 'driving', in a qualitative study. This resulted in a comprehensive set of eleven SDR behaviors to support safe driving, covering the following topics: (1) acquiring knowledge and information; (2) acquiring and using Self-Measuring of Blood Glucose (SMBG) equipment; (3) knowing one's physical response pattern; (4) obtaining knowledge about the medication used; (5) preventing long-term eye complications; (6) influencing factors that can affect blood glucose; (7) renewal procedure for driver's license; (8) measures to be taken before driving; (9) responding effectively to hypoglycemia while driving; (10) informing and instructing passengers; and (11) preventing hypoglycemia in drivers with type 2 diabetes mellitus not using SMBG equipment. Key factors for safe driving with diabetes proved to be the ability of drivers to anticipate

and respond effectively to hypoglycemia while driving and to inform and instruct fellow passengers. To validate the findings, we conducted a survey among a panel of 98 experiential experts (peers) from DVN in order to determine the extent to which they considered the proposed behaviors for drivers with diabetes to be communicable, important and feasible. The participants of the validation study agreed to a considerable degree with these three aspects.

**Chapter 4** discusses a quantitative study among professional care providers in the field of diabetes and/or driving, with the aim of validating the SDR behaviors identified in the study reported on in Chapter 3. We conducted a survey among a panel of professional care providers to examine to what extent they agreed with the proposed SDR behaviors regarding ‘diabetes and driving’ in terms of two aspects, namely the ‘correctness of the content’ and the ‘importance for drivers with diabetes’. The findings show that most professionals agreed with most of the proposed SDR behaviors as regards these two aspects. There were three proposed behaviors with which fewer than 70% (our predefined criterion) of the professionals agreed, namely: awareness of the ‘after-effect of alcohol intake’; ‘checking blood glucose before the journey’; and behavior to prevent hypoglycemia for drivers with type 2 diabetes not using SMBG equipment, by consuming ‘some carbohydrates before every drive if the last meal was consumed at least two hours before the ride.’ We concluded that most of the SDR behaviors identified from experiential expertise are supported by the participating professional care providers. A follow-up study (Delphi study) is recommended, to reach consensus among professional care providers concerning the SDR behaviors that caused some disagreement.

**Chapter 5** presents a qualitative study aimed at identifying and describing SDR behaviors related to the life domain of ‘paid work’. This study yielded a comprehensive set of ten SDR behaviors relating to applying for and participating effectively in paid work, with reference to the following topics: (1) job applications; (2) obtaining knowledge and information; (3) self-monitoring and self-regulation; (4) responding to hypoglycemia at work; (5) responding to hyperglycemia at work; (6) people with type 2 diabetes who have no SMBG equipment; (7) reduced hypoglycemia awareness; (8) fluctuating blood glucose concentrations; (9) informing and instructing others and; (10) work adjustments. The findings show that the most important factors were the ability to anticipate problems with job applications, effective self-management activities to prevent and/or respond to hypoglycemia and hyperglycemia at work, informing relevant others in the workplace, and successfully negotiating with employers about adjustments to working conditions.

**Chapter 6** discusses the findings of a quantitative study among experiential experts and professional care providers in the field of diabetes and work, with the aim of vali-

dating the proposed SDR behaviors regarding paid work. In separate questionnaires, experiential experts and professional care providers critically appraised the SDR behaviors in terms of several key characteristics. The findings show that experiential experts and professional care providers largely agreed with these SDR behaviors in terms of clarity of wording, correctness of the content and relevance for people with diabetes. Although the dimension of ‘feasibility of the behaviors for people with diabetes’ was seen as somewhat problematic, both groups confirmed the validity of the proposed work-related behaviors that were expected to support people with diabetes.

**Chapter 7** reflects on the methodological aspects of the research projects reported in this thesis. As research in the field of experiential expertise is sparse and not fully crystallized or established, the research methodology required to identify, describe, validate and transfer experiential expertise is challenging. A combination of qualitative and quantitative methods (‘mixed methods’) proved to be useful in our research and follow-up studies. Some problems related to the selection of participants recruited from the pool of experiential experts at DVN. Many of them were older and not many were engaged in high-risk work. It seems that DVN members with diabetes who are still working, particularly those who do shift-work, are less likely to be available to support peers in their leisure time. This may also be the case in other patient associations. On the other hand, tracing experiential experts who are not yet registered as such with a patient association requires a valid instrument to measure their level of experiential expertise. Such an instrument could facilitate the extension of this research into other life domains and diseases. Nonetheless, the findings of our studies (the SDR behaviors we identified and validated) showed a clear pattern for the group of participants of our research, so we assume that the SDR behaviors that we identified will certainly offer added value for people with diabetes.

We made use of researcher triangulation and member checking to enhance the internal validity and reliability of our studies, and we think that these methods are highly valuable. External validation, by means of surveys among professional care providers, remains important to achieve more effectively tailored and broadly supported results (in terms of SDR behaviors). This can in turn contribute to experiential expertise becoming integrated in professional health care and to the design of effect studies. We assume that greater familiarity with experiential expertise will help give it higher priority on the agenda for knowledge transfer and enhance the cooperation between professional care providers, experiential experts from patient associations and researchers.

**Chapter 8**

This chapter first presents an overview of the main findings of the studies reported in this thesis, guided by the research questions. The chapter then continues by discussing methodological challenges for future research, followed by a discussion of ways to transfer experiential expertise to peers and professionals, test the effectiveness of the interventions (i.e. successful illness-related (SIR) behaviors), develop guidelines, and integrate experiential expertise in self-management programs to support patient autonomy, social integration and societal participation. The chapter concludes with recommendations for further research into the process of identifying, describing and validating SDR behaviors in other life domains, like family / community life, school, social networks, public places and health services, and the need for effect studies. We also recommend research into other chronic diseases, such as chronic heart and lung diseases and chronic neurological or functional problems, as it could be useful to initiate research and possibly develop health care partnerships involving various patient associations, in order to identify specific SIR behaviors relating to specific diseases. Subsequently, it would be advisable to involve the various professional organizations in research to validate the SIR behaviors and other outcomes, which will contribute to shared care programs in which experiential experts can be involved.

# 

## **Samenvatting**

---





Het doel van dit proefschrift is het identificeren, in kaart brengen en valideren van ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische aandoening (in dit geval diabetes mellitus), in termen van succesvolle diabetes gerelateerde (SDG) gedragingen. Met de uitkomsten kunnen mensen met diabetes ondersteund worden in het effectief omgaan met de aandoening in hun dagelijkse leven. Ervaringsdeskundigheid heeft betrekking op onderscheiden levensdomeinen en we hebben onderzoek uitgevoerd binnen twee levensdomeinen, te weten: 'mobiliteit', in dit geval 'autorijden', en 'betaalde arbeid', met als doel ervaringsdeskundigheid in termen van succesvolle diabetes gerelateerde (SDG) gedragingen te identificeren, beschrijven en te valideren. Ervaringsdeskundigen rapporteren dat deze gedragingen een positieve bijdrage leveren aan de ondersteuning van mensen met diabetes bij veilig autorijden, solliciteren naar een baan en effectieve deelname aan het arbeidsproces. Hiermee bevordert ervaringsdeskundigheid sociale (re)integratie en maatschappelijke participatie van mensen met diabetes

In **hoofdstuk 1** worden de ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de toenemende erkenning van het belang van ervaringsdeskundigheid in de geneeskunde in Nederland besproken. De organisatie en de inhoud van de (diabetes)zorg zijn de laatste drie decennia veranderd. De nadruk die in het verleden lag op acute aandoeningen ligt nu meer op chronische aandoeningen. Chronische aandoeningen vereisen een andere zorgbenadering en het vooronderstelt ook beter geïnformeerde patiënten en meer betrokkenheid van patiënten bij besluiten die hen aangaan. Zij dienen immers elke dag opnieuw de therapie ter hand te nemen. Hoe beter de zorgverleners hun behandeling afstemmen op het referentiekader van de patiënt, des te beter de behandeling op maat gemaakt kan worden, hetgeen positieve gevolgen kan hebben voor de effectiviteit van de behandeling. Ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische aandoening, in dit geval diabetes mellitus, zou hierbij een belangrijke rol kunnen spelen. Tegen de achtergrond van deze ontwikkelingen hebben we de volgende onderzoeksvragen geformuleerd.

1. Hoe kan 'ervaringsdeskundigheid' gedefinieerd worden?
2. Welke succesvolle diabetesgerelateerde (SDG) gedragingen, ter bevordering van veilig autorijden, solliciteren en deelname aan het arbeidsproces, worden gerapporteerd door ervaringsdeskundige mensen met diabetes mellitus?
3. In welke mate worden de gerapporteerde SDR gedragingen inzake autorijden en arbeid ondersteund door panels van ervaringsdeskundige lotgenoten en professionele zorgverleners op het gebied van diabetes en/of autorijden en/of arbeid.
4. Wat zijn belangrijke methodologische uitdagingen voor toekomstig onderzoek op dit terrein?

In **hoofdstuk 2** komt de herkomst van ervaringsdeskundigheid aan de orde, worden de begrippen 'ervaringsdeskundigheid' en 'ervaringsdeskundige' nader gedefinieerd, ko-

men de aan ervaringsdeskundigheid gerelateerde levensdomeinen, als ook de succesvolle diabetes gerelateerde (SDG) gedragingen als operationalisatie van ervaringsdeskundigheid aan de orde en wordt de gehanteerde methodologie om ervaringsdeskundigheid te oogsten nader toegelicht. Ervaringsdeskundigheid wordt vooral ontwikkeld in patiëntenverenigingen (zoals de Diabetesvereniging Nederland: DVN) waar mensen met een chronische aandoening in staat worden gesteld om hun eigen verantwoordelijkheid te nemen in het dagelijkse leven. Patiëntenverenigingen beschouwen ervaringsdeskundigheid als waardevolle kennis en vaardigheden die kunnen bijdragen aan de bevordering van autonomie in het dagelijkse leven. Dit draagt weer bij aan de verbetering van de manier waarop patiënten met hun aandoening leven die hen in staat stelt volwaardig aan het sociale leven deel te nemen. De term ervaringsdeskundigheid verwijst naar het geheel van overdraagbare kennis, competenties en vaardigheden van mensen met een chronische aandoening (in dit geval diabetes), die zijn opgebouwd uit de doorleefde ervaringen van patiënten met betrekking tot hun fysieke lichaam en ziekte, refererend aan behandeling en zorg en sociale participatie. Ervaringsdeskundigheid heeft betrekking op verschillende levensdomeinen, te weten: gezin / leefomgeving, mobiliteit (bijvoorbeeld autorijden), (vrijwilligers) werk / school, sociale netwerken, openbare plaatsen (bijvoorbeeld gemeentehuizen en restaurants) en gezondheidszorg. Het kerndomein van ervaringsdeskundigheid is zelfmanagement als samenstel van zelfcontrole en zelfregulatie, op geleide van cognitieve, emotionele en gevoelsmatige oriëntaties. Dit impliceert het omgaan met de chronische aandoening als een lichamelijk-biologische en een psychosociale entiteit op onderscheiden levensdomeinen. Ervaringsdeskundigen zijn zich steeds bewust van (de wisselwerking binnen) het kerndomein, evenals de relatie tussen het kerndomein en de andere levensdomeinen. Zij rapporteerden effectief met de ziekte om te gaan op fysiek/biologisch niveau (bijvoorbeeld, het voorkomen van korte termijn complicaties zoals hypoglykemie), en psychosociaal niveau (bijvoorbeeld, adviseren en informeren van andere mensen met diabetes en/of collega's over de ziekte met betrekking tot de verschillende levensdomeinen). Ervaringsdeskundigen rapporteerden tevens succesvol om te gaan met en/of oplossen van eventuele beperkingen van de aandoening en de gevolgen ervan voor het dagelijkse leven, en het heft in eigen handen te nemen en te houden bij het leven met de aandoening. Dit zou positief bijdragen aan de sociale integratie, maatschappelijke participatie en de kwaliteit van leven. Het concept ervaringsdeskundigheid is geoperationaliseerd in termen van SDG gedragingen en we hebben zowel kwalitatieve als evenals kwantitatieve studies uitgevoerd om SDG gedragingen te identificeren, te beschrijven en te valideren met betrekking tot de twee eerdergenoemde levensdomeinen. Ervaringsdeskundigheid wordt verondersteld te kunnen bijdragen aan het overbruggen van de kloof tussen het dagelijkse leven van personen met een chronische aandoening en de medische adviezen van professionele hulpverleners.

**Hoofdstuk 3** schetst een kwalitatieve studie om SDG gedragingen met betrekking tot veilig autorijden te identificeren, te beschrijven en te valideren vanuit het perspectief

van ervaringsdeskundigen met diabetes. Op basis van de conceptuele analyse van ervaringsdeskundigheid zijn SDG gedragingen met betrekking tot het levensdomein 'mobiliteit', in dit geval 'autorijden', geïdentificeerd. Dit heeft geresulteerd in een pakket met elf SDG gedragingen om veilig autorijden te ondersteunen die betrekking hebben op de volgende onderwerpen: (1) Informatie en kennisverwerving; (2) Aanschaf en gebruik van bloedglucose meetapparatuur; (3) Inzicht hebben in het eigen fysieke reactiepatroon; (4) Kennis verwerven over de gebruikte medicatie; (5) Het voorkomen van lange termijn complicaties aan de ogen; (6) Factoren die van invloed kunnen zijn op de bloedglucose; (7) Verlengingsprocedure van het rijbewijs; (8) Te nemen maatregelen vóór het autorijden; (9) Effectief reageren op hypoglykemie tijdens het autorijden; (10) Informeren en instrueren van medepassagiers en; (11) Voorkomen van hypoglykemie bij mensen met diabetes type 2 die geen bloedglucose meetapparatuur gebruiken. Sleutelfactoren om met diabetes veilig auto te rijden blijken de bekwaamheid van bestuurders te kunnen anticiperen en effectief reageren op hypoglykemie tijdens het autorijden en het informeren en instrueren van medepassagiers. Om de resultaten te valideren hebben we een enquête gehouden onder een panel van 98 ervaringsdeskundigen van DVN teneinde de overdraagbaarheid, het belang en de uitvoerbaarheid van de voorgestelde gedragingen te bepalen. De participanten van deze valideringsstudie waren het in aanzienlijke mate eens met deze drie aspecten.

In **hoofdstuk 4** wordt een kwantitatieve studie besproken die gehouden is onder professionele hulpverleners die werkzaam zijn op het terrein van diabetes en/of autorijden. Het doel hiervan was de SDG gedragingen met betrekking tot autorijden te valideren. Er werd een enquête gehouden onder een panel van professionele hulpverleners, om te onderzoeken in welke mate zij het eens waren met de voorgestelde gedragingen betreffende twee aspecten, namelijk: 'inhoudelijke correctheid' en 'belang voor mensen met diabetes'. De resultaten laten zien dat de meeste professionals het eens zijn met het merendeel van de voorgestelde gedragingen. Er waren enkele SDG gedragingen waarbij het gestelde criterium van 70% niet werd gehaald, namelijk: 'de nawerking van geconsumeerde alcohol', 'controleren van de bloedglucose vóór de autorit' en gedrag om hypoglykemie te voorkomen bij automobilisten met diabetes type 2 die geen bloedglucose meetapparatuur gebruiken, door 'geringe koolhydraten te nuttigen voor elke rit, wanneer de laatste maaltijd minstens twee uur vóór de rit geconsumeerd is'. Geconcludeerd werd dat de meeste op ervaringsdeskundigheid gebaseerde SDG gedragingen ondersteund worden door de participerende professionele hulpverleners.

**Hoofdstuk 5** schetst een kwalitatieve studie met als doel SDG gedragingen te identificeren en te beschrijven gerelateerd aan het levensdomein 'betaalde arbeid'. Dit onderzoek leverde een pakket van tien SDG gedragingen op met betrekking tot solliciteren en effectieve deelname aan arbeid gerelateerd aan volgende onderwerpen, name-

lijk: (1) Solliciteren; (2) Verwerven van kennis en informatie; (3) Zelfcontrole en zelfregulatie; (4) Reageren op hypoglykemie op het werk; (5) Reageren op hyperglykemie op het werk; (6) Mensen met diabetes type 2 die geen bloedglucose meetapparatuur hebben; (7) Verminderde hypogevoeligheid; (8) Fluctuerende bloedglucosespiegels; (9) Informeren en instrueren van anderen en; (10) Werkaanpassingen. Uit de bevindingen kwamen als belangrijkste factoren de volgende naar voren, te weten: de bekwaamheid om te anticiperen op problemen tijdens sollicitaties, effectieve zelfmanagement activiteiten om hypo- en hyperglykemie op het werk te voorkomen en/of erop te reageren, het informeren van relevante anderen op de werkplek, en het met succes onderhandelen met werkgevers over aanpassingen aan de arbeidsomstandigheden.

**Hoofdstuk 6** richt zich op de resultaten van een kwantitatieve studie onder ervaringsdeskundigen en professionele hulpverleners op het gebied van diabetes en werk, met als doel het valideren van de bevindingen van de SDG gedragingen met betrekking tot betaalde arbeid. De SDG gedragingen werden in afzonderlijke enquêtes onder ervaringsdeskundigen en professionele hulpverleners kritisch beoordeeld in termen van verschillende belangrijke kenmerken. Uit de bevindingen blijkt dat de ervaringsdeskundigen en professionele hulpverleners het grotendeels eens zijn met deze SDG gedragingen in termen van 'begrijpelijkheid van de formulering', 'inhoudelijke correctheid' en 'relevantie voor mensen met diabetes'. De dimensie 'uitvoerbaarheid van de gedragingen voor mensen met diabetes' wordt als enigszins problematisch gezien. Beide groepen bevestigden echter de validiteit van de voorgestelde werkgerelateerde gedragingen waarvan verwacht wordt dat zij mensen met diabetes ondersteunen.

In **hoofdstuk 7** wordt een reflectie gegeven op de methodologische aspecten van de onderzoeksprojecten die besproken werden in dit proefschrift. Omdat onderzoek op het gebied van ervaringsdeskundigheid schaars is en niet volledig is uitgekristalliseerd of bepaald, is de onderzoeksmethodologie om ervaringsdeskundigheid te identificeren, te beschrijven, te valideren en over te dragen uitdagend. Kwalitatieve en kwantitatieve methoden ('mixed methods') blijken in ons onderzoek en follow-up onderzoek van belang. Er zijn enkele problemen ervaren bij de selectie van deelnemers die gerekruteerd zijn vanuit de pool van ervaringsdeskundigen van de DVN. Een groter deel van hen is van oudere leeftijd en een kleiner deel verrichtte diabetesriskant werk. Het lijkt erop dat de werkende DVN leden met diabetes, vooral mensen die in ploegendienst werken, minder mogelijkheden hebben om zich in hun vrije tijd beschikbaar te stellen om lotgenoten te kunnen ondersteunen. Mogelijk is dit ook het geval bij andere patiëntenverenigingen. Om ervaringsdeskundigen die niet als zodanig geregistreerd zijn te kunnen traceren, zou een valide meetinstrument nodig zijn om de mate van ervaringsdeskundigheid te kunnen meten. Dit zou uitbreiding van onderzoek naar andere levensdomeinen en aandoeningen kunnen faciliteren. Daarnaast blijven de door ons gebruikte methoden om de interne validiteit te bewaken en te verhogen van groot

belang. Wij wijzen in dit verband op ‘onderzoekerstriangulatie’ en ‘member checking’. Externe validering blijft belangrijk door middel van het uitvoeren van surveys onder professionele hulpverleners om tot een betere afstemming en een breder draagvlak van de resultaten (SDG gedragingen) te komen. Dit kan vervolgens weer bijdragen aan het inschakelen van ervaringsdeskundigheid in de professionele hulpverlening en het opzetten van effectstudies. Naar we mogen aannemen zal een bredere bekendheid met ervaringsdeskundigheid bijdragen aan een hogere prioriteit ervan op de agenda ten aanzien van kennisoverdracht en meer samenwerking tussen professionele hulpverleners, ervaringsdeskundigen vanuit patiëntenverenigingen en onderzoekers.

In **hoofdstuk 8** wordt eerst een overzicht gegeven van de voornaamste bevindingen van de gerapporteerde studies in dit proefschrift op basis van de geformuleerde onderzoeksvragen. Vervolgens komen methodologische uitdagingen voor toekomstig onderzoek aan de orde, gevolgd door beschouwingen met betrekking tot het overdragen van ervaringsdeskundigheid aan lotgenoten en professionals, het testen van de effectiviteit van de interventies (succesvolle ziektegerelateerde (SZG) gedragingen), richtlijnontwikkeling en integratie van ervaringsdeskundigheid in zelfmanagementprogramma’s om de autonomie van de patiënt, de sociale integratie en maatschappelijke participatie te ondersteunen. Dit hoofdstuk eindigt met aanbevelingen voor verder onderzoek met betrekking tot het identificeren, beschrijving en valideren van SDG gedragingen in andere levensdomeinen, zoals gezin / leefomgeving, school, sociale netwerken, openbare plaatsen (gemeentehuizen en restaurants) en gezondheidszorg, en de behoefte aan effectiviteitsonderzoek. Eveneens wordt aanbevolen onderzoek te verrichten betreffende andere chronische ziekten, zoals chronische hart- en longziekten en chronische neurologische of functionele problemen. Dit omdat het zinvol zou zijn te komen tot een samenwerkingsverbanden in de gezondheidszorg plus onderzoekssamenwerking en eventueel later samenwerking met verschillende patiëntenverenigingen, teneinde specifieke SZG gedragingen gebaseerd op onderscheiden chronische ziekten te identificeren. Vervolgens zou het wenselijk zijn de verschillende beroepsorganisaties in het onderzoek te betrekken om de SZG gedragingen en andere uitkomsten te valideren, hetgeen zal bijdragen tot ‘gedeelde zorg programma’s’ waarin ervaringsdeskundigen betrokken kunnen worden.